

I WEBINAR DEL MARTEDÌ

Appuntamenti d'informazione
medico-scientifica sulla fibrosi cistica

COVID E FIBROSI CISTICA

le lezioni apprese dopo
due anni di pandemia

15 MARZO ore 17 [PARTECIPA](#) → [zoom](#)

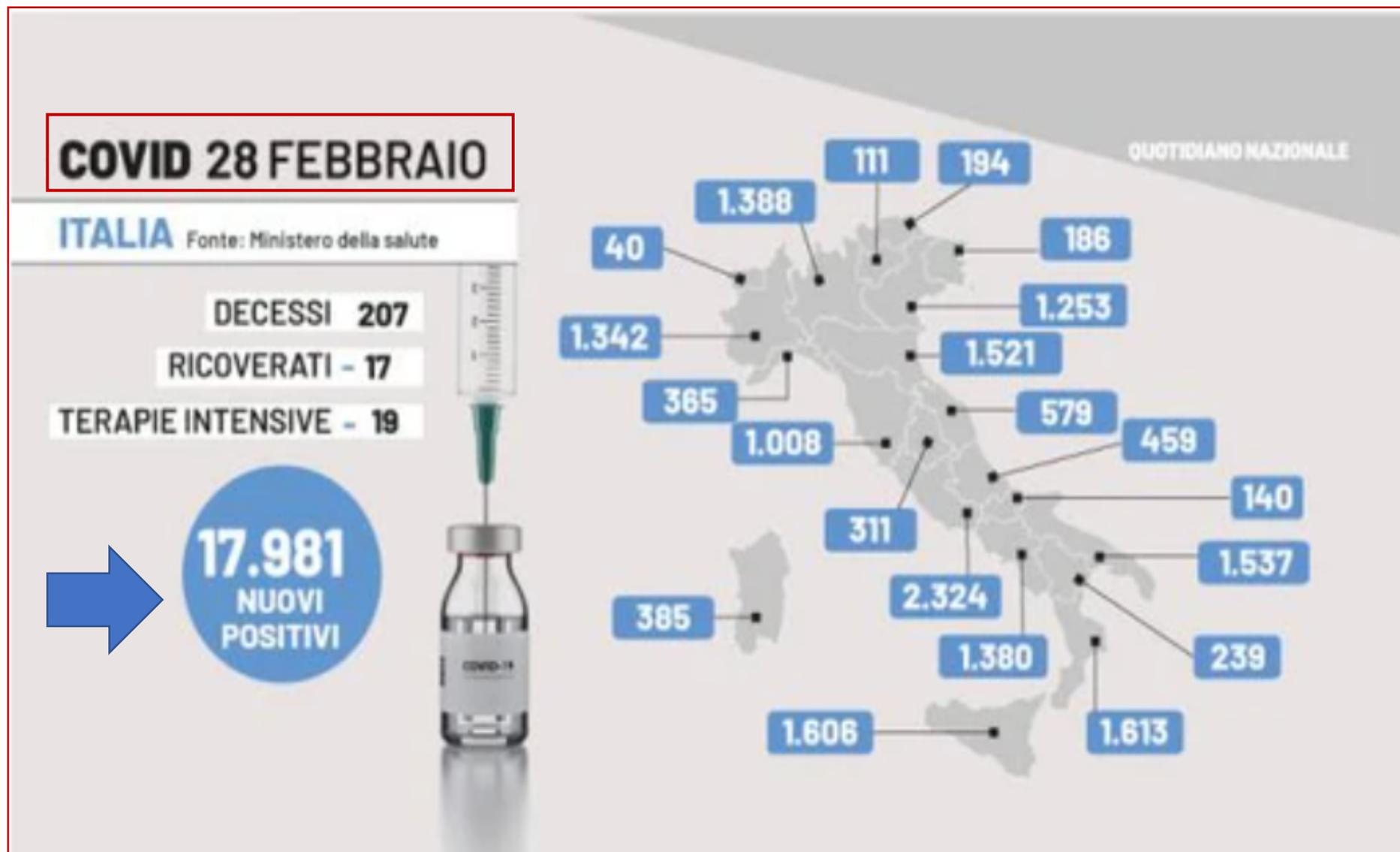
Prof.ssa Serena Quattrucci – Consulente Scientifico LIFC



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

A che punto siamo con la pandemia da COVID-19 ?

COVID-19 in Italia al 28 febbraio 2022

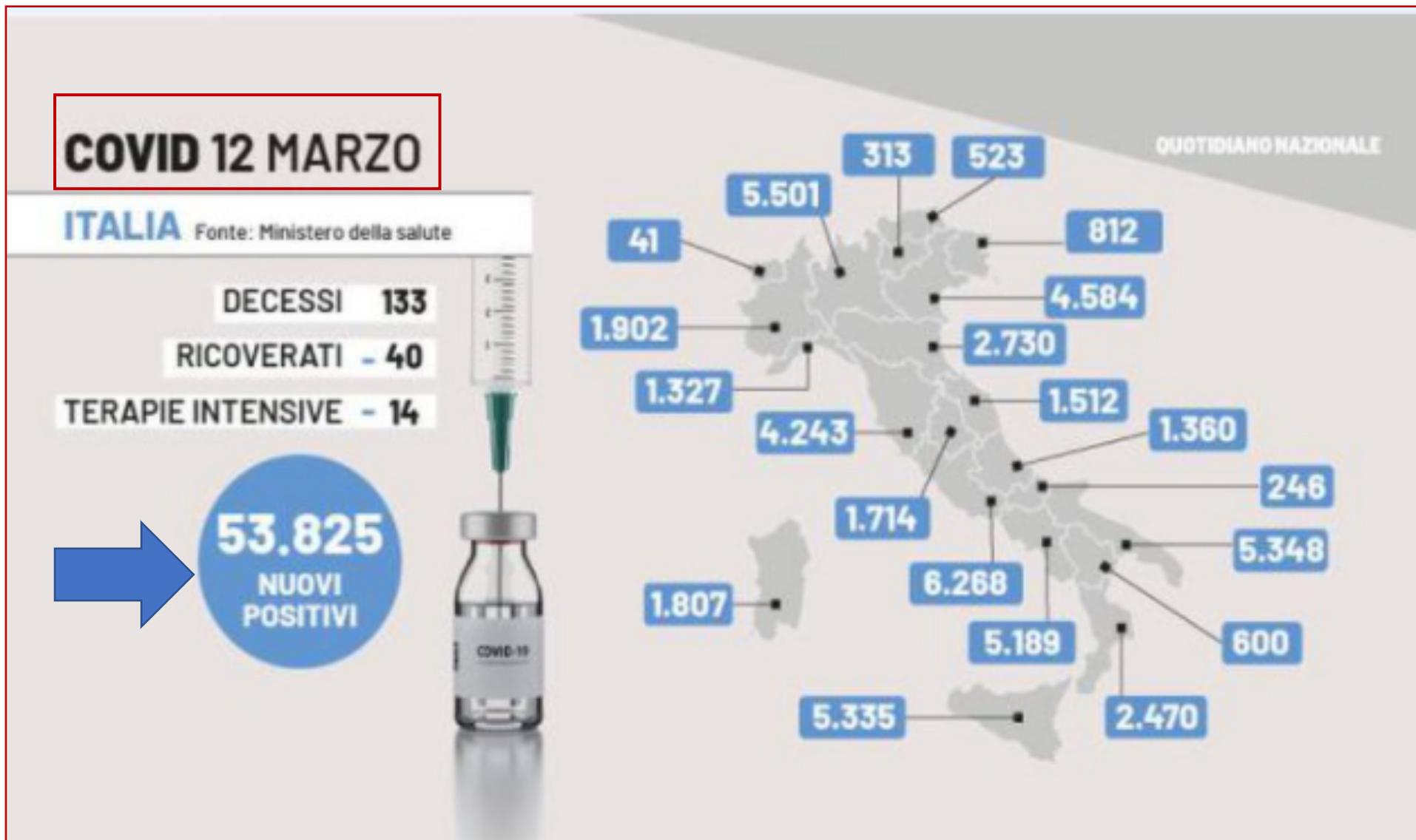


Malattia da coronavirus (COVID-19) in Italia

Contagi 23 Febbraio 2020 – 28 Febbraio 2022



Tutto sembrava andare bene ma.....





Malattia da coronavirus (COVID-19) in Italia

Contagi 23 Febbraio 2020 – 12 marzo 2022





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

COVID-19 e FIBROSI CISTICA



COVID-19 IN PEOPLE WITH CF IN EUROPE

Data up to 4 March 22

Background

CF patient registries throughout Europe are collecting data about people with CF who become infected with SARS-Cov-2, causing the illness COVID-19.

Here we present a weekly update of centralised, anonymised data from countries who are members of the ECFS Patient Registry (ECFSPR).

These data are preliminary, incomplete, might change over time. Therefore this information should not be used to direct clinical decisions.

Covid-19 in pwCF



2652

cases documented
(with PCR/antigen confirmation)

Gender



1285 Male

1367 Female

Status of COVID-19



31 died

2417 recovered

54 unknown

Hospital



393 hospitalised

61 intensive care

Age



1054 <18 years

1494 18-49 years

104 >50 years

Note: sometimes data are missing for measurements, therefore the numbers do not always add up as expected



LIFC
Legg Italiana
Fibrosi Cistica



rtfc Registro Italiano
Fibrosi Cistica

[Chi siamo](#) [Contatti](#) [Link Utili](#)



Report pazienti positivi a infezione da SARS-Cov-2

[Vai alla pagina](#)



Covid-19 in FC (Febbraio 2020 – Febbraio 2022)

- 7 Report (italiano e inglese) da febbraio 2020 a dicembre 2020 con dati presentati in maniera semplice per essere fruiti anche (e **soprattutto**) dai pazienti
 - **125** nel 2020
 - **95** nel 2021
 - **47** nel 2022 (al **16 febbraio 2022**)
- 
- 267
- 21 centri coinvolti **MA** nel 2022 i centri che hanno inviato dati al RIFC su Covid-19 sono solo **9**

Covid-19 in FC

Dati 2022: breve analisi dei pazienti

Femmine vs Maschi (N): 26 : 21

Età: 3-49 anni

Effetti della patologia: **paucisintomaticità**

Genotipo: 34/47 sono portatori di mutazione F508del

Ospedalizzazioni: nessuna

Uso di modulatori CFTR : 15/47

Trapianto: 1 paziente trapianto polmone (2019)

MA

In molti casi non si dispone dell'informazione relativa al completamento della vaccinazione però si suppone che la quasi totalità dei pazienti sia stata vaccinata.

Progetto di collaborazione con il Canada: “Global Impact of COVID-19 in CF: An International Collaboration”- Dr Anne Stephenson (Toronto, Canada)



Canadian Institutes
of Health Research



1. Determinare se le donne con FC sono a maggior rischio di ricovero e morte dopo COVID-19
2. Descrivere l'impatto **a medio e lungo termine** di COVID-19 sulla funzione polmonare e sulla nutrizione
3. Valutare il tempo trascorso dal trapianto sulla mortalità e morbilità a seguito dell'infezione da COVID-19
4. Valutare gli effetti da Long Covid

Alla luce dell'esperienza pandemica cosa occorre fare:

- Valutare l'impatto della pandemia da COVID-19 sul modello dell'assistenza in FC.
- Identificare gli elementi chiave per guidare l'evoluzione dell'assistenza in FC dopo la pandemia.
- Identificare i bisogni futuri nella cura FC per quanto riguarda i modulatori della CFTR e la teleassistenza

Guardare indietro per andare avanti

MARZO 2020 → MARZO 2022. COSA È SUCCESSO IN QUESTI 2 ANNI

Dicembre 2019
Primi casi di Covid-19

Febbraio 2020
Primi casi
in Italia

Marzo 2020
Proclamato lo stato di
Pandemia

Ottobre 2020
Seconda ondata in
Europa

Dicembre 2020
Approvato il primo
vaccino (Pfizer)

... e il futuro?

QUALE IMPATTO HA AVUTO LA PANDEMIA DA COVID-19 SULL'ASSISTENZA
AI PAZIENTI FC?

CHE EVOLUZIONE AVRÀ L'ASSISTENZA AI PAZIENTI FC IN UN MONDO POST-
PANDEMICO?

MODELLI DI ASSISTENZA A CONFRONTO

FIBROSI
CISTICA

vs

Terapia
Intensiva
Covid

Assistenza FC

- Dati di lunga data
- Basata su linee guida
- Équipe esperte e affiatate
- Erogazione di cure longitudinali
- Relazioni consolidate nel tempo con i pazienti

Assistenza Covid-19 Terapia intensiva

- Dati minimi
- Nessuna linea guida esistente
- Équipe allargate a diverse competenze
- Alti livelli di criticità della malattia
- Pazienti sconosciuti e possibilità di contatti con familiari solo virtuali

ASSISTENZA FC in PANDEMIA

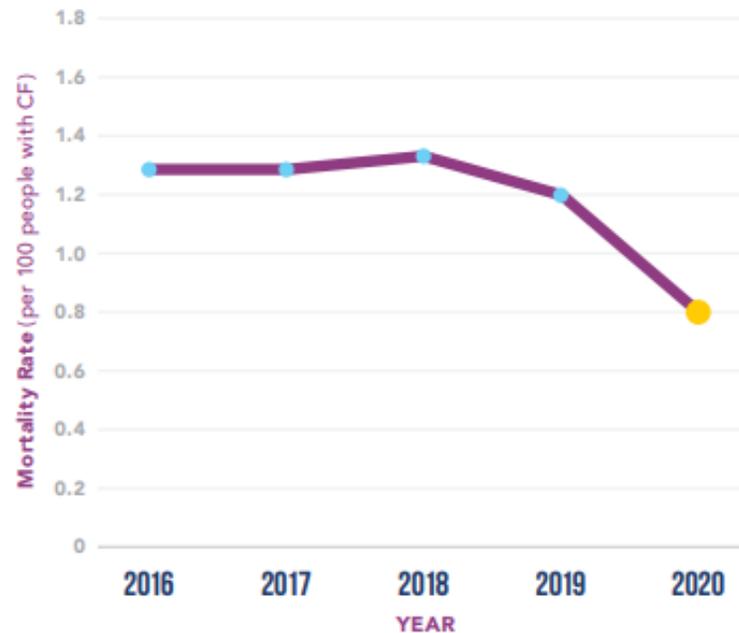
Su quali aiuti il medico FC poteva contare:

- basi solide nella ricerca
- forte background nel migliorare la qualità
- formazione in comunicazione
- leadership sul team
- empatia e capacità di ascolto
- umiltà e mente aperta al cambiamento

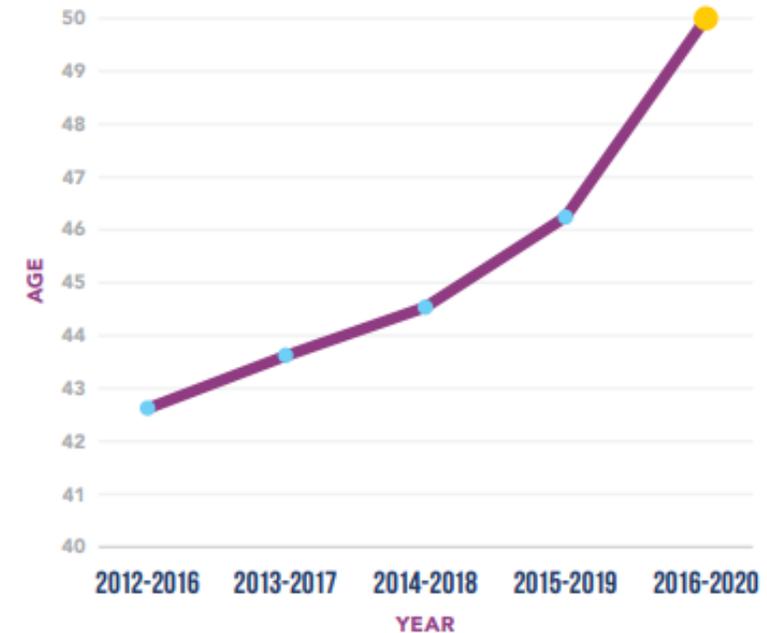
La resilienza dei pazienti FC

REMARKABLE TRENDS

MORTALITY RATE



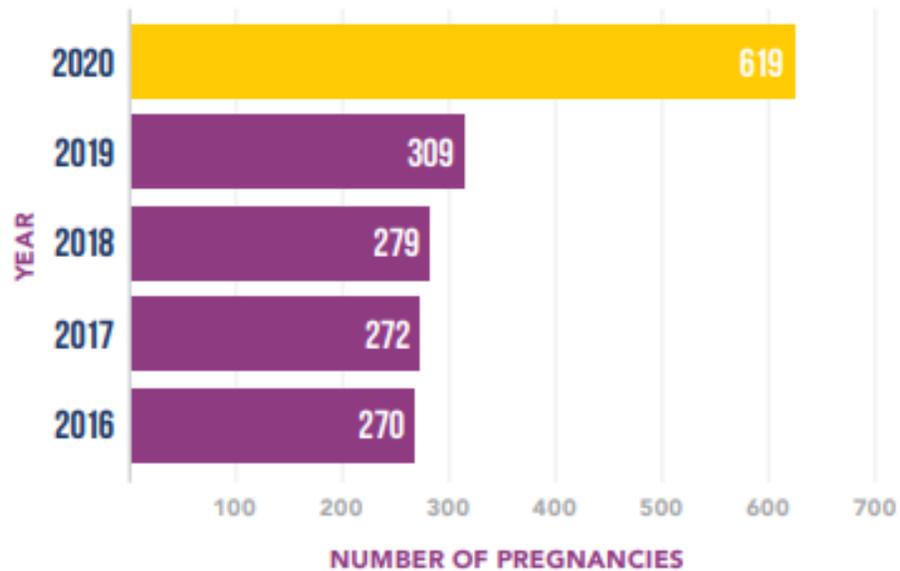
SURVIVAL RATE



I pazienti adulti sono sempre più numerosi (in Italia secondo il RIFC sono il 60,5% del totale) e in migliore stato di salute, quindi anche i bisogni assistenziali si stanno modificando. È necessario un cambiamento dell'assistenza, da essenzialmente ospedaliera a prevalentemente territoriale/domiciliare.

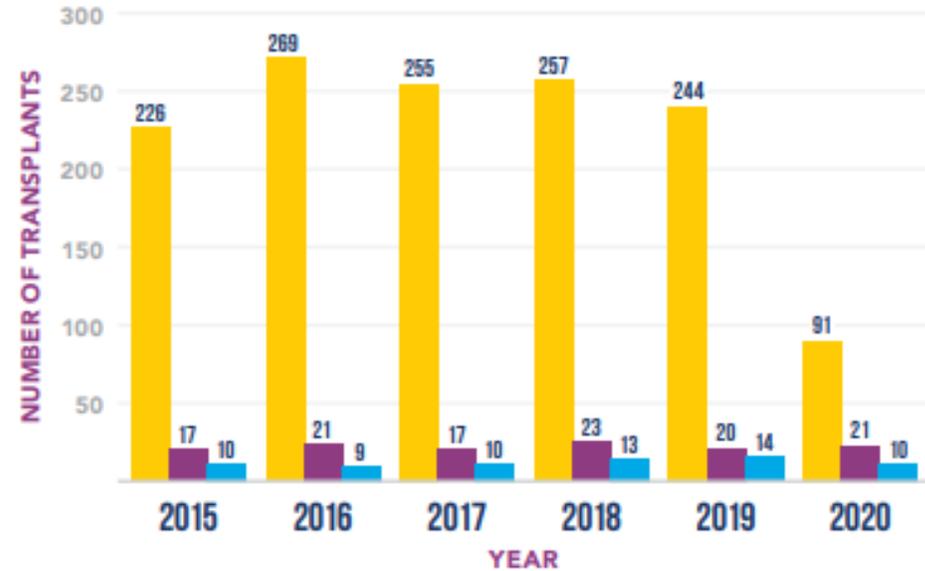
La resilienza dei pazienti FC e gli effetti dei modulatori della CFTR

PREGNANCIES



Of the pregnancies reported in 2020, there was a sharp increase from what was a steady trend in the previous 20 years. Research is underway to understand why there was this increase and potential implications.

TRANSPLANTS BY TYPE

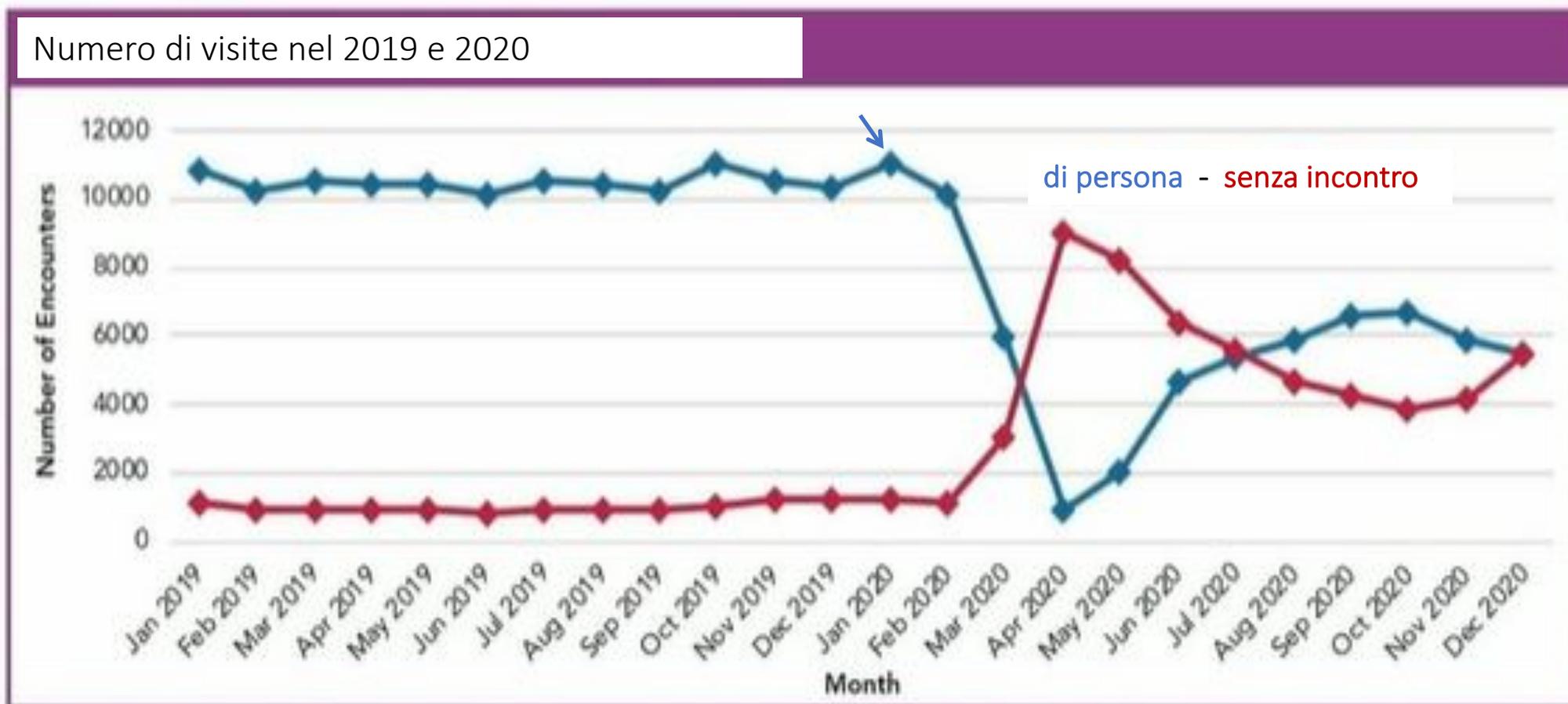


Among people with CF, the marked decrease in reported lung transplants is particularly notable when compared to liver and kidney transplants, which remained fairly constant from previous years.

■ Any Lung
■ Liver
■ Kidney

COME STA CAMBIANDO L'EROGAZIONE DI SERVIZI ASSISTENZIALI PER LA FIBROSI CISTICA

Numero di visite nel 2019 e 2020



Effetti del Covid-19 sui pazienti con fibrosi cistica: Review

[Pierre-Régis Burgel](#) , [Christopher Goss](#)

Scopo della review: La pandemia globale COVID-19 causata dalla sindrome respiratoria acuta grave coronavirus 2 (SARS-CoV-2) ha avuto un impatto notevole che è ancora in corso in tutto il mondo. La fibrosi cistica (FC) è stata identificata come un possibile fattore di rischio di scarso esito.

Risultati recenti: i dati raccolti da più registri nazionali della FC in tutto il mondo hanno indicato che:

- Le persone con FC **non** hanno maggiori probabilità di essere colpite da SARS-CoV-2 rispetto alla popolazione generale.
- Il decorso di SARS-CoV-2 è generalmente **lieve** nei pazienti FC perché relativamente **giovani**. Sono stati descritti esiti gravi in pazienti con ridotta funzionalità polmonare e in quelli con soppressione immunitaria (cioè trapianto di organi solidi).
- L'impatto indiretto della pandemia sulla comunità della FC, comprese le difficoltà nell'organizzazione dell'assistenza alla FC, hanno portato a un **impatto considerevole della telemedicina**.
- La pandemia ha ulteriormente complicato gli studi clinici in corso.
- La vaccinazione sembra **importante** per tutti i pazienti FC, con una priorità speciale sullo sviluppo di uno schema vaccinale adeguato per i trapiantati.
- Gli effetti a lungo termine di COVID-19 sulla popolazione FC rimangono sconosciuti.

Conclusioni: La pandemia di COVID-19 ha causato un impatto significativo sui pazienti FC e sugli operatori sanitari che forniscono cure specializzate e ricerca clinica sulla FC.



COSA ABBIAMO IMPARATO DALLA PANDEMIA?

MAGGIORE AGILITÀ
NELL'INNOVAZIONE

LA COMUNICAZIONE
NELLE RELAZIONI

PIANIFICARE PER UN
FUTURO SOSTENIBILE

Come è cambiata l'assistenza

Una recente revisione degli studi ha evidenziato **che i servizi di telemedicina** sono generalmente **equivalenti all'assistenza "di persona"** nella maggior parte delle discipline e, sebbene vi sia la necessità di studi comparativi longitudinali a lungo termine, i servizi di teleconsulto specialistici hanno dimostrato l'equivalenza rispetto alla visita con il paziente "faccia a faccia" durante la pandemia COVID-19. Tuttavia, c'è poca ricerca sugli esiti a lungo termine associati all'assistenza telematica.



PRO E CONTRO LA TELEMEDICINA

PRO

- Offre flessibilità nei tempi e diminuisce la necessità di trasporto
- Facilita i contatti più brevi e frequenti
- Maggiore attenzione all'ascolto dei bisogni del paziente piuttosto che agli esami di routine
- Capacità di informare a domicilio

CONTRO

- Problemi di accesso e infrastruttura
- Difficoltà per i più piccoli a seguire e partecipare
- Non adatta per argomenti e conversazioni sensibili
- Limitata capacità di valutare le dinamiche familiari e le interazioni



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

COVID-19 E SALUTE MENTALE

Impatto del Covid-19 sulla salute mentale

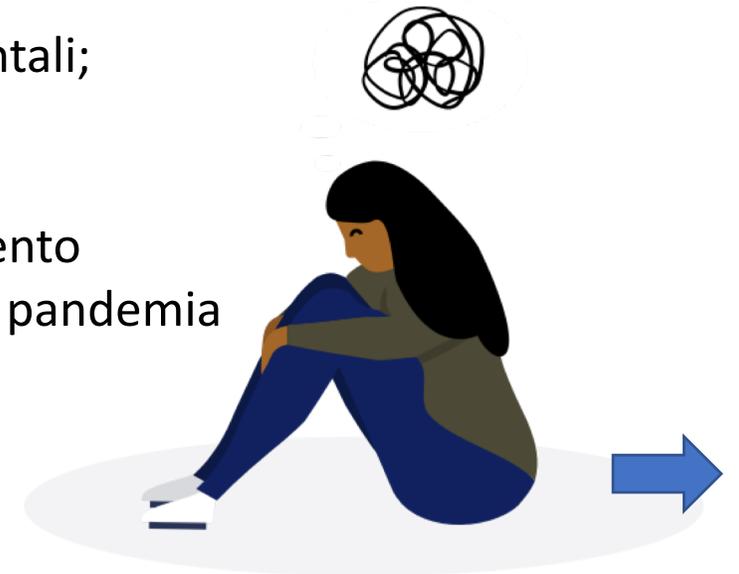
Background: La **depressione** e l'**ansia** sono da **due a quattro volte** più frequenti nelle persone con FC rispetto alla popolazione generale. Il COVID-19 può aver esacerbato i problemi di salute mentale, aumentando la domanda di servizi psicologici e diminuendone la disponibilità.

Scopo dello studio: valutare l'impatto della pandemia sulla depressione e sull'ansia negli FC.

Metodo: indagine telematica di 38 item completata a giugno 2020, per valutare in che modo il COVID-19 ha influenzato:

- 1) il ruolo dello psicologo e i processi di screening per disturbi mentali;
- 2) barriere allo screening e fabbisogno di risorse;
- 3) impatto di COVID-19 su depressione e ansia;
- 4) risultati positivi e fiducia nel sostenere lo screening e il trattamento della salute mentale, compresi i servizi di telemedicina, dopo la pandemia

Beth A. Smith^{a,*}, Anna M. Georgiopoulos^b, Amy Mueller^c, Janice Abbott^d, Paula Lomas^e,
Enid Aliaj^e, Alexandra L. Quittner^f



Impatto del Covid-19 sulla salute mentale

Risultati: le risposte sono state ottenute da 131 dei 289 programmi statunitensi per la FC. Complessivamente, il **60%** dei programmi (n=79) ha continuato lo screening e il trattamento della salute mentale, anche se meno frequentemente; il **50%** ha fornito interventi di telemedicina individuale e il **9%** ha fornito terapia di gruppo di telemedicina.

Sintomi di depressione clinicamente elevati (PHQ-9 \geq 10; da moderati a gravi) sono stati riscontrati nel **12%** di 785 pz FC, con il **3,1%** che considerava l'ideazione suicidaria. Allo stesso modo, nel 13% dei pazienti con pz FC (n=779) è stata riscontrata **un'ansia elevata (da moderata a grave; GAD-7 \geq 10)**.



Conclusioni: la pandemia di COVID-19 ha creato un'opportunità per **implementare soluzioni innovative** alle interruzioni nello screening e nel trattamento della salute mentale. Inoltre la popolazione FC ha avuto un maggiore accesso agli interventi psicologici durante la pandemia tramite la telemedicina.



Patient and family experience of telehealth care delivery as part of the CF chronic care model early in the COVID-19 pandemic[☆]



Il modello assistenziale della FC dà la priorità alle visite **trimestrali** regolari con un team interdisciplinare in cui i piani terapeutici vengono redatti e aggiornati **in collaborazione con i pazienti e le loro famiglie**.

Nel corso della pandemia da COVID-19, le visite cliniche routinarie di persona nei Centri FC sono state interrotte, rendendosi necessario un rapido passaggio alla teleassistenza multidisciplinare.

Scopo dello studio:

determinare in che modo le persone con FC e le loro famiglie hanno valutato la telemedicina, la sua qualità e accettabilità per la assistenza futura.

Metodo: sondaggio sulla assistenza rivolto ai pazienti affetti da FC e alle famiglie (PFSoc) condotto dal 31 agosto al 30 ottobre 2020.

Il PFSoc ha valutato:

- la qualità complessiva della telemedicina,
- la facilità d'uso,
- la eventuale preferenza per un futuro mix di assistenza di persona e telemedicina.

Le covariate demografiche considerate includevano:

- genere, età, eventuale terapia con modulatore CFTR, regione di residenza.



All'inizio della pandemia nei primi mesi del 2020, è stato necessario un passaggio all'assistenza virtuale per :

- facilitare il distanziamento sociale,
- consentire alle cliniche di redistribuire le risorse per soddisfare altre richieste di assistenza sanitaria,
- promuovere il controllo delle infezioni.

Queste modifiche al sistema assistenziale, insieme alle modifiche normative e di pagamento, hanno consentito una rapida adozione della telemedicina nei centri per la FC in tutto il mondo.

Risultati: hanno risposto 424 pazienti FC e genitori di pazienti FC (47% genitori). La maggior parte (81%) ha segnalato una visita di telemedicina che includeva un medico e membri del team infermieristico.

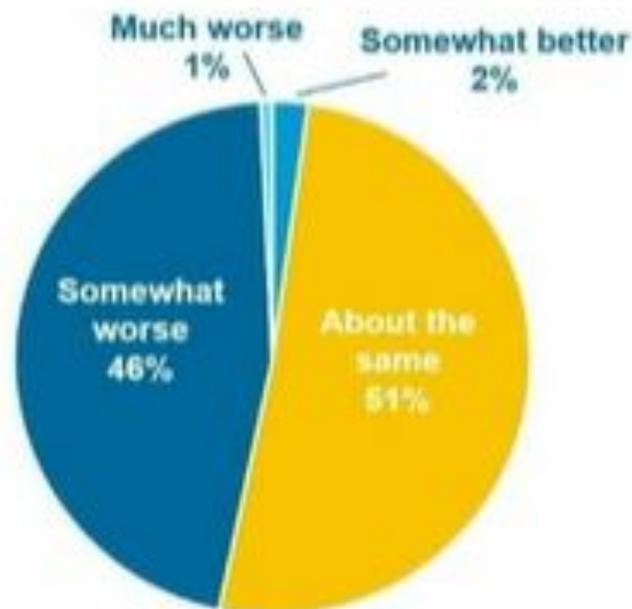
- Il 91% ha trovato la telemedicina facile da usare e **il 66%** ha riferito **qualità simile/superiore** rispetto all'assistenza di persona.
- Un terzo (34%) ha espresso un grande desiderio di assistenza futura per mezzo della telemedicina, con il 45% (n= 212) che desiderava il 50% o più delle visite condotte tramite telemedicina.
- Gli adulti erano più propensi dei genitori a esprimere il maggiore desiderio di telemedicina nel futuro (64% contro 36%).



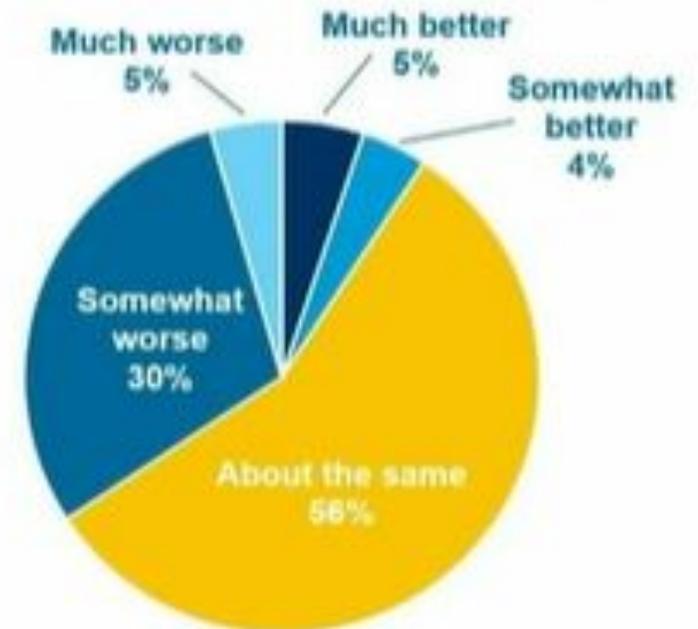
PERCEZIONE DI ÉQUIPE MEDICHE E PAZIENTI RISPETTO ALLE DIFFERENZE TRA TELEMEDICINA E VISITE IN PRESENZA

- Un po' peggio
- Più o meno lo stesso
- Un po' meglio
- Molto peggio
- Molto meglio

CF Team Responses



Patient & Family Responses

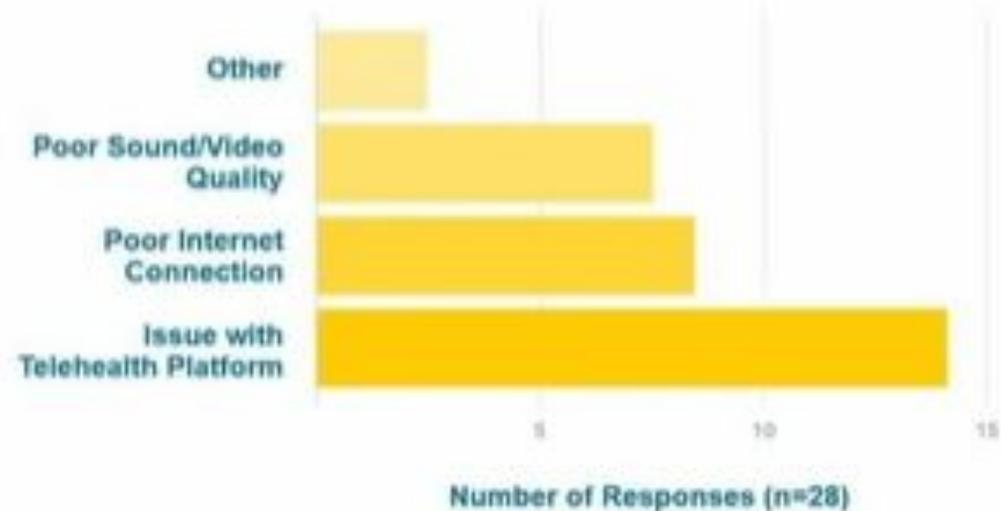
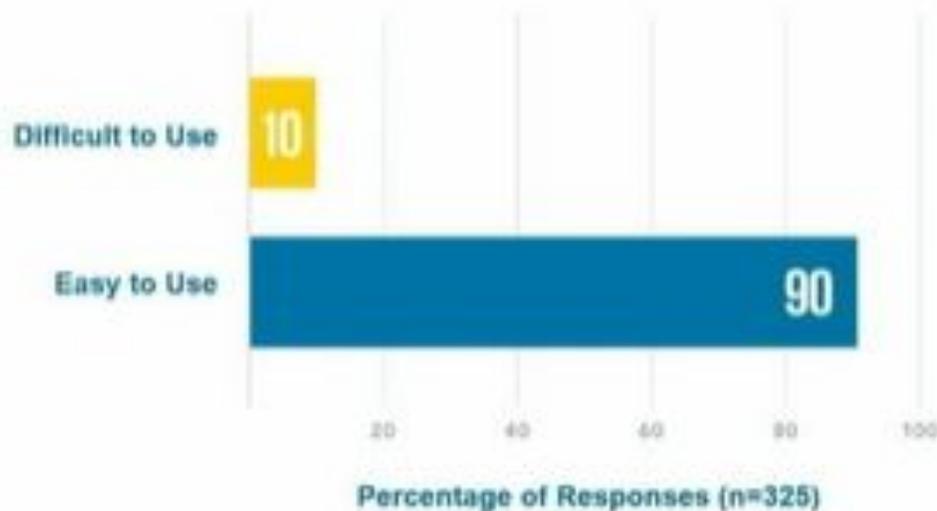


PERCEZIONE DELLA FACILITÀ DI UTILIZZO DEI SERVIZI DI TELEMEDICINA

- Facile da usare
- Difficile da usare

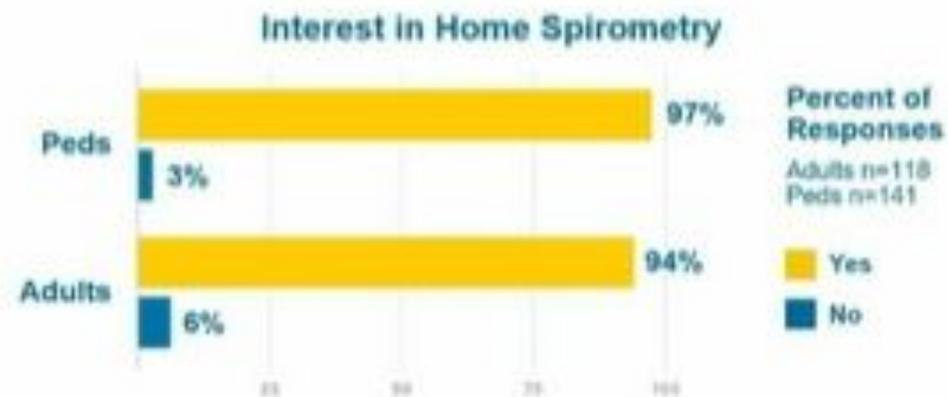
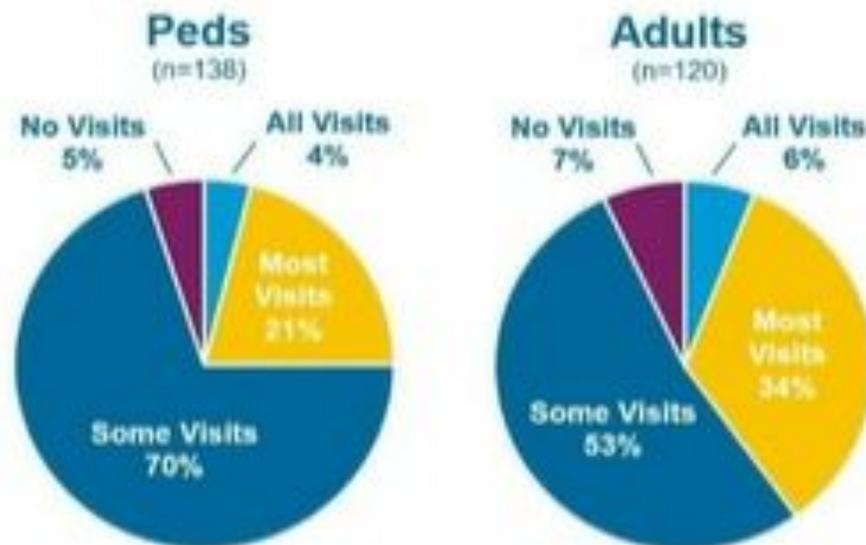


- Scarsa qualità audio/video
- Scarsa connessione internet
- **Problemi con le piattaforme di telemedicina**



COSA SI PREVEDE PER IL FUTURO DELLA TELEMEDICINA

- Alcune visite
- Molte visite
- Nessuna visita
- Tutte le visite





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Conclusioni: la propensione dei pazienti FC per la telemedicina è stata influenzata dalla percezione della qualità del servizio e dall'età. Diversi temi devono essere esplorati man mano che la telemedicina viene adattata nel modello di assistenza cronica della FC, soprattutto quando si pensa all'integrazione nell'assistenza pediatrica.



In Italia?

Non ci sono notizie certe su come sia stato affrontato il problema dell'assistenza dall'inizio della pandemia nei singoli Centri ma sappiamo che in alcuni di essi è stata adottata, per la telemedicina, la piattaforma NUVOAIR analogamente ad altri paesi europei ed extraeuropei.



NuvoAir è una piattaforma basata su cloud per rilevare i cambiamenti nei pazienti con malattie respiratorie e consentire l'ottimizzazione della terapia.



NuvoAir Next Spirometro e NuvoAir Software Piattaforma & App sono dispositivi medici certificati CE.

NuvoAir Next Spirometro segue le linee guida ERS/ATS

La telemedicina era già stata studiata prima della pandemia nel contesto della cura della FC come un modo per:

- ridurre i rischi delle infezioni trasmissibili in ospedale, diminuendo gli accessi ai Centri FC necessari per il controllo della salute dei pazienti,
- migliorare la qualità della vita del paziente,
- ridurre i costi dell'assistenza.

I pochi studi italiani che hanno esaminato l'esperienza dei pazienti assistiti con la telemedicina hanno dimostrato un'elevata soddisfazione e una buona aderenza, indicando che questa **è un'opzione fattibile per i malati FC.**



Il rischio infettivo dell'epidemia da Sars-CoV-2 ha portato alla riduzione di molte attività ordinarie: interventi chirurgici, visite specialistiche, visite di controllo, causando possibili danni soprattutto ai malati cronici

L'epidemia di Sars-CoV-2 ha messo in evidenza le **insufficienze** del sistema assistenziale e la necessità di **rimodulare l'organizzazione del SSN** e ciò coincide

con quanto concordato nella sottoscrizione del **Patto della Salute 2019/2021** riguardante: “la riorganizzazione dell'assistenza territoriale con l'obiettivo di favorire, attraverso modelli organizzativi integrati, attività di prevenzione e promozione della salute, percorsi di presa in carico della cronicità.....”

e con “le indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina” approvate in **Conferenza Stato-Regioni del 17/12/20.**



Sarà pertanto necessario

- **Rimodulare l'assistenza soprattutto per i malati cronici e/o fragili.**
- **Prepararsi ad affrontare eventuali nuove epidemie**

Mediante

- **Aggiornamento costante dei medici e altri operatori sanitari** con preparazione specifica all'uso di nuovi strumenti di sanità digitale
- **Potenziamento della Medicina Territoriale**

ma anche

- **Formazione del paziente/caregiver** sull'utilizzo dei servizi di telemedicina
- **Formazione del paziente/caregiver** all'autovalutazione di eventuali situazioni di rischio o emergenze

Cosa devono fare i Centri FC

- Acquisire le tecniche di assistenza a distanza;
- Riformulare l'organizzazione dei Centri;
- Attuare programmi di telemedicina con l'uso di cartelle cliniche digitali, device (spirometri, pulsossimetri, etc) app dedicate, piattaforme per raccolta e gestione dati

ma prima di tutto

- Illustrare al paziente e al caregiver **l'utilità e l'equivalenza** delle nuove metodiche rispetto a quelle tradizionali;
- **Formare** il paziente e il caregiver con addestramento pratico e materiale dedicato;
- **Valutare** in ciascun paziente l'impatto del cambiamento sulla percezione della malattia e sulla capacità di self-management.



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

GRAZIE PER
L'ATTENZIONE